

Te koop: Europese patiëntenlobby

Brigitte Alfter (Kopenhagen), Joop Bouma (Amsterdam) en Marleen Teugels (Brussel) –
08/10/08, 00:00

Europese patiëntenorganisaties die als spreekbuis dienen voor miljoenen zieke Europeanen worden grotendeels gefinancierd met geld van de farmaceutische industrie. Hierdoor vergroot de industrie de eigen lobbymacht in Europa aanzienlijk. Deel 2 van een serie over geneesmiddelveiligheid in Europa.



Start van een Europese campagne tegen borstkanker, 18 oktober 2005 in Brussel. Voor het Europees Parlement wordt roze licht ontstoken, door onder anderen Eurocommissaris Neelie Kroes, tweede van links. In het midden de Duitse Europarlementariër Karin Jöns, die kritiek heeft op borstkankerpatiëntenorganisatie Europa Donna. Links prinses Laurentien. (FOTO ANP)

Er gaat groot geld naar de patiëntenlobby in de EU. Nogal wat Europese patiëntengroepen leven hoofdzakelijk van geld van de farmaceutische industrie. De door de Europese Commissie erkende overkoepelende organisatie voor patiënten in de EU, het European Patients' Forum, drijft sinds de oprichting in 2003 hoofdzakelijk op industriesponsoring. Dat geldt ook voor andere patiëntenverenigingen (zie kader).

De industrie heeft in Brussel bijna 50 eigen lobbyisten rondlopen. De negen farmaceutische koepelorganisaties hebben 20 belangenbehartigers voltijds in dienst. Die komen bovenop de 26 lobbyisten werkzaam voor 13 grote fabrikanten. En daar weer bovenop komt de invloed via zwaar gesponsorde patiëntenorganisaties.

Afgelopen voorjaar kwam pijnlijk aan het licht waartoe industrie-invloed kan leiden. De Europese coalitie van borstkankerpatiëntenverenigingen Europa Donna, waarbij ook Borstkanker Vereniging Nederland is aangesloten, raakte in conflict met een groep leden van het Europees Parlement. De parlementariërs stoorden zich aan de verwevenheid tussen deze groepering en de farmaceutische industrie. Er ontstond een vertrouwensbreuk.

De aanleiding was de groeiende druk op patiëntenorganisaties om transparant te zijn over hun financiering. Meer en meer patiëntengroepen publiceren op hun website door wie ze gesponsord worden, en geven aan hoe de bijdragen van het bedrijfsleven zich verhouden tot de overige inkomsten. Zo ook Europa Donna.

Uit het jaarverslag 2007 bleek dat de patiëntengroep voor 86 procent was gesponsord door farmaceutische firma's. Het ging om bijna 365.000 euro op een totaal aan inkomsten van ruim 424.000 euro.

Het was schokkend nieuws voor Karin Jöns, Europarlementariër voor de socialistische fractie. Jöns richtte jaren geleden in Duitsland een afdeling op van Europa Donna. Zij gaat er prat op dat de Duitse patiëntengroep opereert 'zonder ook maar één cent' van de farmaceutische industrie. Volgens Jöns had Europa Donna eerder altijd volgehouden dat maximaal een derde van de inkomsten afkomstig was van de industrie.

Jöns was een van de belangrijkste initiatiefneemsters en is tevens voorzitter van de European Parliamentary Group on Breast Cancer. Voor een groep parlementsleden was de omvangrijke farmasponsoring van Europa Donna reden om per direct de banden met de patiëntenkoepel te verbreken. „Wij zien af van verdere samenwerking met Europa Donna omdat het bestuur van de Europese koepelorganisatie een lobby-instrument voor de verkoopbelangen van grote farmaceutische bedrijven is geworden. We weten dat de farmaceutische industrie met subtiële methoden meer patiëntengroepen tracht te misbruiken voor hun eigen belangen.”

Europa Donna is momenteel bezig de weggelopen parlementariërs terug in de gelederen te krijgen. „Ik ben uitgenodigd voor een gesprek”, zegt de Nederlandse Europarlementariër Dorette Corbey (PvdA). „Ze hebben wel wat uit te leggen. Borstkanker is natuurlijk een belangrijk gezondheidsprobleem. Wij blijven er daarom aandacht voor vragen, maar daar hebben we Europa Donna niet per se voor nodig.”

Jöns merkt in een artikel in het blad *The Parliament Magazine* op dat patiëntengroepen nooit ageren tegen de extreem hoge prijzen van nieuwe geneesmiddelen en maar zelden ingaan op de effectiviteit van andere, niet-medicamenteuze behandelmethode. „Patiëntenorganisaties moeten zich ervan bewust zijn dat ze door het accepteren van aanlokkelijke sponsorbijdragen van de industrie ze hun geloofwaardigheid bij politici verliezen. Dat is niet in hun belang. Het is heel goed mogelijk om overtuigend en succesvol campagne te voeren voor borstkankerpatiënten zonder geld van de farmaceutische industrie.”

Susan Knox, directeur van Europa Donna, betwijfelt dit. „Als je allerlei projecten op wilt zetten, zoals wij doen, dan heb je de fondsen van farmaceutische bedrijven gewoon nodig. De Europese Commissie heeft niet genoeg geld voor ons. De Europese landen evenmin. Hoe moeten wij dan aan geld komen?” Volgens haar heeft de industrie geen invloed op het beleid van Europa Donna. „Wij zijn volkomen vrij in het besteden van het geld en we hebben een goed bestuur dat toeziet op een juiste besteding.”

Karin Jöns is er van overtuigd dat patiëntenorganisaties zonder financiële steun van het farmaceutische bedrijfsleven kunnen opereren. „Europa Donna in Duitsland heeft dat aangetoond. Wij hebben op eigen kracht allerlei projecten opgezet. Dat is natuurlijk wel moeilijk. Maar het kán. Het probleem is: je kunt de farmaceutische fabrikanten bekritisieren dat zij misbruik maken van patiëntenorganisaties. Maar het is minstens zo verwerpelijk dat patiëntenorganisatie zich laten misbruiken door de farmaceutische industrie. Ze zijn blind voor het geld. Ze laten zich kopen door de industrie.”

Jöns werpt de vraag op of patiëntenorganisaties wel goed in staat zijn te lobbyen voor eigen belangen, omdat de emotie soms snel overheerst. „Als je naar nieuwe geneesmiddelen kijkt, dan is een patiëntenorganisatie de eerste om te roepen dat die middelen, hoe duur ook, direct

beschikbaar moeten zijn voor patiënten. Soms is het beter even af te wachten. Soms zijn middelen al op de markt gebracht, zonder goed bewijs over effectiviteit en veiligheid. Je ziet dat ook bij Susan Knox, zij is ex-borstkankerpatiënt. Zij roept altijd: Ik ben patiënt, ik weet waar ik over praat. Ik betwijfel dat. Ik heb zelf ook borstkanker gehad, maar ik vind een beetje afstand en reflectie wel verstandiger.”

Er zijn meer schimmige relaties tussen Europese patiëntengroepen en de farmaceutische industrie. Fabrikanten hebben vaak meerdere *advisory boards*, die meestal zijn verbonden aan een geneesmiddel. In deze adviesraden zitten artsen, die op hun vakgebied gelden als expert. Zij krijgen betaald voor hun deelname. In de adviesraden wordt doorgaans niet alleen over medisch-inhoudelijke zaken gesproken, maar ook over marketingzaken.

Het bedrijf GlaxoSmithKline (GSK) heeft een Health Advisory Board, waarvan de Britse Imelda Read voorzitter is. Read, een voormalig Europarlementariër voor Labour, is echter ook presidente van de European Cervical Cancer Association, de ECCA. Dit is een Europees samenwerkingsverband van kankercentra en charitatieve organisaties, dat zich ten doel stelt het bewustzijn over baarmoederhalskanker te vergroten.

Haar positie als adviseur van GSK en als president van een belangenorganisatie voor opsporing en behandeling van baarmoederhalskanker, roept vragen op. GSK brengt in Europa het baarmoederhalskankervaccin Cervarix op de markt. GSK en concurrent Sanofi Pasteur MSD, die het vaccin Gardasil produceert, hebben in de EU-lidstaten een heftige en succesvolle lobby gevoerd voor vergoeding van het vaccin.

De twee vaccinfabrikanten zijn ook sponsor van de European Cervical Cancer Association van Imelda Read. De belangengroep ontvangt 52 procent van de inkomsten van vijf farmaceutische bedrijven. Ook de ECCA voert campagne voor vaccinatie tegen baarmoederhalskanker.

Is het niet ingewikkeld voorzitter te zijn van de ECCA en gelijktijdig adviseur van een fabrikant die een vaccin produceert? Read vindt het geen probleem. „Er is geen belangenconflict. Als dat er was geweest, was ik geen voorzitter gebleven. Wij geven adviezen aan GSK. Er wordt in de *advisory board* niet over marketingzaken gesproken.

Imelda Read reageert afhoudend op inhoudelijke vragen over de Health Advisory Board van GSK. Op de vraag wat er in de adviesraad wordt besproken, blijft het even stil. Dan zegt ze: „We kijken naar medische studies en naar allerlei onderwerpen, zoals de gedragscode die de Europese koepelorganisatie van farmaceutische bedrijven opstelde over de relatie tussen bedrijfsleven en patiëntenorganisaties.” Ze wil niet zeggen wie de andere leden zijn, en verwijst voor vragen naar GSK.

Read zegt dat zij binnen de ECCA geen geheim heeft gemaakt van haar relatie met GlaxoSmithKline. De Nederlandse hoogleraar pathologie dr. Chris Meijer, werkzaam bij het VU Medisch Centrum in Amsterdam, was niet op de hoogte van Reads banden met een farmaceutisch bedrijf. Prof. Meijer is de Nederlandse vertegenwoordiger namens het VU Medisch Centrum in de ECCA. „Ik had dat wel graag willen weten”, zegt hij. „Je moet over dit soort zaken duidelijk zijn, zodat anderen zich een oordeel kunnen vormen over eventuele belangenverstrengeling.”

GlaxoSmithKline weigert agenda's en verslagen van de Health Advisory Board beschikbaar te stellen. „Deze documenten vallen onder vertrouwelijkheidsovereenkomsten die door alle aanwezige leden zijn ondertekend”, aldus Andrew Garvey, manager externe zaken van GSK Europa, in een e-mail. Hij meldt dat in de adviesraad onderwerpen aan de orde komen, zoals verbeteringen in de manier waarop klinisch onderzoek wordt opgezet en overleg over 'GSK's gedragscode voor de omgang met patiëntenorganisaties om te waarborgen dat deze relatie van het hoogste ethische niveau is'.

Volgens Garvey worden de leden van de adviesraad geworven uit een breed scala van patiëntengroepen, 'ook voor ziekten waarin GSK geen therapeutisch belang heeft'. Garvey: „Ze zijn afkomstig van bekende, betrouwbare en onafhankelijke patiëntenorganisaties die als autoriteit gelden op hun gebied.” De leden krijgen 500 euro per bijeenkomst 'als bescheiden honorarium voor hun tijd en deelneming', meldt Garvey.

De Brit Clive Needle, directeur is van EuroHealthNet, een netwerk van Europese organisaties op het gebied van volksgezondheid, woonde in 2006 een vergadering bij van de adviesraad van GSK.

Het bleef bij die ene bijeenkomst. Needle: „De vrij korte vergadering bevestigde mijn opvatting dat je directe relaties met individuele bedrijven moet vermijden. Ik was er ook niet zo gelukkig mee dat ik een geheimhoudingsverklaring moest tekenen over wat er in de adviesraad werd besproken. De ervaring was wel bruikbaar omdat ik hierdoor iets beter begrijp wat de betekenis is van dit soort adviesraden: die is erg gering als ik kijk naar de vergadering waar ik bij was. Maar ik weet natuurlijk niet welke informele relaties er tussen Glaxo en de patiëntengroepen ontstaan door dit soort bijeenkomsten.” Dat laatste zou wel eens de werkelijke agenda kunnen zijn van GlaxoSmithKline.

Dit is het tweede van vier artikelen over geneesmiddelveiligheid in Europa, een productie van Irene (Investigative Reporters Network Europe, www.irene-reporters.org). Het eerste artikel is geplaatst op 2 oktober 2008, zie: www.trouw.nl/veiligepillen. Het project kreeg financiële steun van het Fonds voor Bijzondere Journalistieke Projecten in Amsterdam en het fonds Pascal Decroos in Brussel.

bron:Trouw
2008